



EMEC

EUROPEAN ME COALITION

Persbericht

Wetenschappers pleiten voor meer Europees onderzoek naar ME/CVS

Brussel 10 juni, 2020 *Meer dan honderd wetenschappers pleiten in een open brief voor meer Europees onderzoek naar de ziekte Myalgische Encefalomyelitis/Chronische Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Op 17 juni stemt het Europees Parlement een resolutie over wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS volgend op een populaire petitie die door duizenden patiënten en hun naasten ondertekend werd.*

ME/CVS is een invaliderende, chronische ziekte die extreme uitputting, concentratie- en geheugenstoornissen, niet-verfrissende slaap en velerlei andere symptomen veroorzaakt. “Het typerendste kenmerk is een verergering van symptomen na inspanning,” zegt Evelien Van Den Brink, een Nederlandse patiënte die al tweeëntwintig jaar, sinds haar veertiende, aan ME/CVS lijdt. Omdat er geen genezende behandeling is voor ME/CVS en over de onderliggende pathologie weinig bekend is, diende Evelien een petitie in bij het Europees Parlement. Daarin vraagt ze meer wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening. “Meer wetenschap is de enige weg vooruit,” zegt Evelien. “Ik ben bijna volledig bedlegerig en ik ken medepatiënten die er nog slechter aan toe zijn. We kunnen niet nog een generatie laten lijden aan deze vreselijke ziekte.”

De petitie werd veertienduizend keer ondertekend en resulteerde in de allereerste resolutie over ME/CVS in het Europees Parlement. “Deze patiënten zijn veel te lang genegeerd,” zegt Pascal Arimont, een van de Europese parlementsleden die de resolutie ondersteunt. “Er is momenteel geen diagnostische test voor ME/CVS omdat we zo weinig weten over de ziekte. In de VS, Australië en Canada hebben regeringen aanzienlijke middelen geïnvesteerd in onderzoek naar ME/CVS. Europa loopt achter, dus moeten we dringend actie ondernemen.” Naar schatting twee miljoen Europese burgers lijden aan ME/CVS.

Vandaag krijgt de resolutie steun van een open brief ondertekend door honderdvijftien wetenschappers en onderzoekers uit de hele wereld. De brief benadrukt dat ME/CVS “lang een verwaarloosd vakgebied is geweest in de geneeskunde” ondanks de hoge maatschappelijke lasten en economische kosten. “ME/CVS is niet zeldzaam en het is erg invaliderend,” zegt professor Jonas Bergquist, die onlangs het ME/CFS Collaborative Research Center opgerichte aan de Universiteit van Uppsala, Zweden. “Het begint vaak na een virale infectie maar we weten niet echt wat de mechanismen zijn voor postvirale vermoeidheid. Neuro-inflammatie en auto-immunreacties kunnen mogelijk een deel van de verklaring zijn. Er is meer onderzoek nodig om de ziekte beter te begrijpen.”

“Een belangrijke prioriteit is het ontwikkelen van een diagnostische test voor ME/CVS om de nauwkeurigheid van de diagnose te verhogen,” zegt dr. Carmen Scheibenbogen, professor aan de Universitätsklinik Charité Berlin en één van de eerste ondertekenaars van de brief. “We hopen een beter inzicht te krijgen in het ziektemechanisme en uiteindelijk tot een effectieve behandeling te komen. ME/CVS is een van de grote uitdagingen voor de moderne geneeskunde, maar ik ben ervan overtuigd dat een wetenschappelijke doorbraak mogelijk is.”

De open brief en lijst met ondertekenaars is beschikbaar op: europeanmecoalition.com

Press contact: European ME Coalition

Evelien Van Den Brink evelienvandenbrink.euteam@gmail.com Francis Martin Tel: +44 7757595350 (Engels)